



Les vrais jumeaux ont-ils le même génome et les mêmes ancêtres ? Le cas des jumelles monozygotes canadiennes Charlsie et Carly Agro (ce ne sont pas celles représentées sur la photo) permet d'en douter. En 2018, elles ont indépendamment effectué les tests de cinq entreprises de généalogie génétique. Malgré 99,6 % des SNP étudiés retrouvés identiques chez les jumelles (confirmant, s'il était besoin, leur gémellité), ces entreprises ont obtenu de curieuses différences ethniques. Par exemple, selon l'une, Charlsie a 2,6 % d'origines franco-allemandes, absentes chez Carly. Les résultats variaient aussi d'une entreprise à l'autre.

constitue une aubaine pour les personnes adoptées, nées sous X ou conçues à partir de dons de sperme, et peut leur permettre de retrouver leurs parents biologiques, il arrive qu'elle conduise à des révélations inattendues quand le test est réalisé « en famille ». Un individu peut ainsi découvrir que son frère n'est qu'un demi-frère (avec parfois en bonus pour le père la révélation de l'infidélité de son épouse), ou que sa sœur beaucoup plus âgée est en fait sa mère.

LES DANGERS DE LA PATERNITÉ

En mars 2017, une étude de Nathalie Moray, de l'université catholique de Louvain, et de ses collègues, révélait que peu d'entreprises parmi les 43 étudiées mettaient en garde le consommateur de la possibilité de découvrir involontairement une « paternité mal attribuée », malgré les conséquences pour les mineurs et les adultes impliqués. La Toile regorge d'histoires d'infidélité et d'autres secrets de famille révélés à la suite de l'utilisation de ces tests. Des groupes d'aide se forment pour combler le manque de soutien psychologique dont souffrent les personnes victimes de ces révélations, comme le groupe Facebook NPE Friends Fellowship, où NPE signifie *not parent expected*, qui rassemble aujourd'hui plus de 2 500 personnes, deux ans après sa fondation.

Enfin, au-delà de ces découvertes fortuites, les tests d'origine peuvent être volontairement détournés pour confirmer ou infirmer des liens de parenté, notamment de paternité, et parfois sans que l'un des principaux intéressés en soit informé. Or les tests de paternité sont particulièrement fiables (voir l'encadré page ci-contre).

Face à tous ces écueils, autoriser le recours aux usages « récréatifs » de l'ADN requerrait de disposer des moyens nécessaires pour contrôler que les interdictions en vigueur dans notre pays – interdiction de la discrimination sur la base de caractéristiques génétiques, en particulier pour les employeurs et les assurances – soient effectivement respectées. L'équilibre entre lien biologique et lien social, qui sous-tend notre droit de la famille, pourrait se voir fragilisé par la tendance à faire primer la « vérité biologique ». ■

derniers siècles, il est difficile de connaître les localisations passées des populations actuelles, et davantage encore d'inférer ce qu'étaient autrefois leurs stocks génétiques.

Les résultats, imprécis et partiels, ne sont donc à considérer qu'à titre indicatif et doivent être confrontés aux données issues de recherches généalogiques classiques. « Le généalogiste génétique n'a plus qu'à se replonger dans les livres d'histoire pour retrouver les connexions entre ancêtres, origines géographiques de l'époque et liens génétiques possibles avec les populations », conclut Nathalie Jovanovic-Floricourt, sur le site genealogie-genetique.fr (dont elle est l'autrice, de même que du livre à succès *L'ADN, un outil généalogique*, en rupture de stock deux semaines après sa parution en mars 2018).

Par ailleurs, si l'achat d'un test génétique d'origine peut apparaître au premier abord comme une distraction innocente sans conséquence grave pour le consommateur, il expose les personnes à une multitude de risques peu apparents. Au-delà du simple gaspillage d'argent du fait de l'imprécision ou de l'inexactitude des résultats obtenus, ces tests constituent parfois une menace sérieuse pour la vie privée des consommateurs, souvent insuffisamment préparés à ce qui peut bouleverser leur identité et leur histoire personnelle. Certaines entreprises offrent en effet un service facultatif proposant à ses utilisateurs de rechercher, dans leur base privée de données, d'autres usagers qui leur sont génétiquement similaires, et de préciser pour chacun leur degré de parenté. Si cette recherche

BIBLIOGRAPHIE

N. JOVANOVIĆ-FLORICOURT, *L'ADN, un outil généalogique*, Archives & Culture, 2019.

P. DARLU, *Origines: l'ADN a-t-il réponse à tout?*, Le Pommier, 2016.

B. JORDAN, *L'Humanité au pluriel*, Le Seuil, 2008.

L'ESSENTIEL

- Plusieurs entreprises proposent de déterminer les risques de développer telle ou telle maladie.
- Cependant, ces tests sont souvent pratiqués sans encadrement par des professionnels de la santé.
- En outre, ces tests ne tiennent pas compte de la complexité de

certaines maladies pour lesquelles des facteurs environnementaux interviennent.

- Les bases de données privées constituées par les entreprises du secteur représentent pour elles une mine d'or.

- En France, l'encadrement de ces tests liés à la santé est plus rigoureux.

LES AUTEURS



CATHERINE BOURGAIN est généticienne à l'Inserm et directrice du Cermes3, à Paris.



AUDREY SABBAGH est généticienne des populations à l'université Paris Descartes.



MAURO TURRINI est sociologue à l'université de Nantes.

La crédibilité limitée des tests de santé

Les tests génétiques liés à la santé sont en plein essor. Ils promettent de révéler les risques de développer telle ou telle maladie. Quelle foi leur accorder ?

E

n mai 2013, l'actrice américaine Angelina Jolie a annoncé avoir subi une double mastectomie préventive à la suite du décès précoce de sa mère par cancer et de la détection dans son génome d'une mutation du gène *BRCA1*. Son risque de développer un cancer du sein s'élevait à 87%. Par cette annonce, la star a incité nombre de femmes dans le monde à effectuer un dépistage similaire. Aux États-Unis, où le recours à ce test est beaucoup moins encadré par les professionnels experts qu'en France du fait de son accès libre, la presse se fait

régulièrement écho de femmes qui, comme la jeune Elisha Cooke-Moore en 2016, ont choisi de se faire retirer les seins et les ovaires de façon préventive après un test génétique. Le problème est que beaucoup ont découvert par la suite que leur risque de cancer était en réalité très incertain...

Ces exemples illustrent les risques liés aux tests génétiques concernant la santé. Ils sont très en vogue depuis la fin des années 2000 quand le coût du séquençage est devenu moins prohibitif. Et dès cette époque des contestations ont commencé à s'élever. Les critiques émanaient notamment de médecins, de généticiens et de responsables d'agences chargées de la régulation des dispositifs de santé. Comment fonctionnent ces tests ?

Depuis le début des années 2000, les chercheurs qui s'intéressent aux mécanismes biologiques conduisant certaines personnes à développer une maladie complexe, comme le diabète ou l'infarctus du myocarde, utilisent une approche nommée GWAS (pour *genome wide association study*, ou «étude d'association sur le génome entier»). Il s'agit de constituer de grands groupes de patients atteints de la même maladie et d'aussi grands groupes d'individus sains. Tous >